医疗质量改进·

以患者为中心的慢阻肺患者参与医疗质量改进的实施现状：一项范围综述

褚红玲[1]，李姝润[2]，李信麟[2]，陈亚红[2*]

1.100191 北京市，北京大学第三医院临床流行病学研究中心 重大疾病流行病学教育部重点实验室（北京大学）
2.100191 北京市，北京大学第三医院呼吸与危重症医学科
*通信作者：陈亚红，教授/主任医师；E-mail：chenyahong@vip.sina.com

【摘要】 **背景** 以患者为中心的医疗质量改进中，将患者从医疗服务的接受者转变为合作者，将患者在医疗全流程中的体验和需求整合到医疗服务实践中，以提高医疗服务的有效性、效率和质量。然而，已被证明有效的以患者为中心的患者参与医疗质量改进策略在我国慢阻肺领域中如何实施尚有待探索。**目的** 对国内外慢阻肺患者参与医疗质量改进策略的实施现状进行范围综述，旨在为构建适合我国环境的慢阻肺患者参与实施策略提供参考。**方法** 采用澳大利亚乔安娜布里格斯研究所的范围综述指南为方法学框架，计算机检索 PubMed、Embase、Cochrane Library、中国知网、万方数据知识服务平台和中华医学期刊全文数据库，检索时限为建库至 2022-11-29。采用主题分析法梳理慢阻肺患者参与的实施现状。**结果** 共纳入 37 篇文献。根据参与类别分为直接参与诊疗、参与组织层面的设计与管理、及参与临床研究三类。根据参与强度分为咨询、参与和合作领导三层。参与强度与类别交叉为 9 类参与行为矩阵。慢阻肺患者参与实施主要体现在 5 类 8 项行为：包括直接参与诊疗类的参与（患者对治疗计划提出意愿和偏好）；组织管理层面的咨询（调查了解患者治疗体验、组织患者讨论其关注的问题）和参与（参与医疗质量改进工具开发）；以及患者接受临床研究层面的咨询（倾听患者需求）和参与（对干预措施提出意愿和偏好、参与评估工具开发、参与研究设计与实施讨论）。调查患者治疗体验（10/37，27.03%）及收集患者对研究干预措施的意愿和偏好（10/37，27.03%）是实施较多的两类慢阻肺患者参与行为。**结论** 患者参与医疗质量改进的行为措施较多，但在慢阻肺领域落地实践的尚较少，且极少见患者参与对临床结局及生活质量的改善评估，如何促进我国乃至全球慢阻肺患者参与医疗质量改进的实施仍有待进一步探索。

【关键词】 慢性阻塞性肺病；患者参与；医疗质量；实施；范围综述
【中图分类号】 R 563.9 【文献标识码】 A DOI：10.12114/j.issn.1007-9572.2024.0082

Current status of implementation of patient involvement in health care to improve quality of care among chronic obstructive pulmonary disease：a scoping review

CHU Hongling[1]，*LI Shurun*[2]，*LI Xinlin*[2]，*CHEN Yahong*[2*]
1.Research Center of Clinical Epidemiology，Peking University Third Hospital/Key Laboratory of Epidemiology of Major Disease（Peking University），Ministry of Education，Beijing 100191，China
2.Department of Respiratory and Critical Care Medicine，Peking University Third Hospital，Beijing 100191，China
**Corresponding author：CHEN Yahong，Professor/Chief physician；E-mail：chenyahong@vip.sina.com*

【Abstract】 **Background** In patient involvement，patients are transforming from mere recipients to collaborators in medical services by integrating their experiences and needs throughout the entire healthcare process into medical practice. This aims to enhance the effectiveness，efficiency，and quality of healthcare services. However，the implementation of proven patient-centered strategies for patient involvement in the quality improvement among chronic obstructive pulmonary disease（COPD）in

基金项目：北京市科技新星计划交叉合作课题，基于慢阻肺多模态表型的病程演化和急性加重预警研究（20220484157）；北京大学第三医院队列项目（BYSYDL2021013）；国家卫生健康委医院管理研究所医疗质量循证管理持续改进研究项目（YLZLXZ22G050）
引用本文：褚红玲，李姝润，李信麟，等. 以患者为中心的慢阻肺患者参与医疗质量改进的实施现状：一项范围综述［J］. 中国全科医学，2024. DOI：10.12114/j.issn.1007-9572.2024.0082.［Epub ahead of print］［www.chinagp.net］
CHU H L，LI S R，LI X L，et al. Current status of implementation of patient involvement in health care to improve quality of care among chronic obstructive pulmonary disease：a scoping review［J］. Chinese General Practice，2024.［Epub ahead of print］.

our country remains to be explored.**Objective** This scoping review systematically reviews and analyzes the existing strategies for patient involvement among patients with COPD to provide a reference for implementation that in China.**Methods** Employing the scoping review guidelines of Joanna Briggs Institute in Australia as the methodological framework，the relevant studies on patient involvement among patient with COPD were searched by computer on PubMed，Embase，Cochrane Library，CNKI，Wanfang Database，China Biology Medicine disc. A thematic analysis was methodically applied to distill and synthesize findings. **Results** A total of 37 articles were included in this review. The categorization of patient involvement was divided into three types：direct involvement in medical care，organizational-level，and clinical research. Based on the intensity of involvement，categories were further classified into three levels：consultation，engagement，and collaborative leadership. A nine-category matrix of patient involvement behaviors was constructed through intensity and type. The implementation of COPD patient engagement was primarily reflected in five categories encompassing eight behaviors，including：integration in direct medical care（patients expressing their preferences and wishes regarding treatment plans）；consultation at the organizational management level（assessing patient treatment experiences and organizing discussions around patients' concerns）；as well as involvement in clinical research，including consultation（listening to patient needs）and engagement（expressing preferences and wishes for interventions，involved in the development of assessment tools，and in discussions about research design and implementation）. Assessing patient treatment experiences（10 articles，27.03%）and expressing patient preferences and wishes regarding interventions（10 articles，27.03%）were the two most frequently implemented behaviors of patient involvement in COPD. **Conclusion** There are numerous measures for patient involvement in the improvement of medical quality，but there is still limited practice in the field of COPD. Very few studies have assessed the impact of patient involvement on clinical outcomes and quality of life，indicating that the practice of patient involvement in China requires further exploration.

【Key words】 Chronic obstructive pulmonary disease；Patient involvement；Medical quality；Implementation；Scoping review

慢性阻塞性肺疾病（chronic obstructive pulmonary disease，简称慢阻肺）是一种常见的慢性疾病，严重影响患者生活质量和预后。“中国成人肺部健康研究”调查结果显示，我国 40 岁以上人群患病率高达 13.7%，估算我国患者数近 1 亿[1]。虽然已有多种有效的缓解慢阻肺疾病进展的治疗手段和管理方法，但患者对慢阻肺的认知不足，治疗依从性不佳、药物或器械使用的规范性差等问题仍然普遍存在。潜在的解决方案之一是进一步落实以患者为中心理念，为患者设计新的角色，将患者从医疗服务的接受者转变为合作者，从提出患者需求，到对质量管理措施的早期开发评估，到就诊、住院、随访等各环节提供意见和反馈，积极参与医疗过程和质量改进，以提高医疗服务的有效性、效率和质量。然而，目前慢阻肺领域患者参与医疗质量改进的策略和方法到底有哪些尚有待进一步梳理。因此，本研究采用澳大利亚乔安娜布里格斯研究所的范围综述指南为方法学框架[2]，系统梳理现有慢阻肺患者参与的关键措施、参与强度等，分析现有国内外实施现状，为构建我国慢阻肺患者参与医疗质量改进的实施策略提供参考。

1 资料与方法

1.1 研究问题的确定

基于患者参与框架[3]，本研究问题主要包括：（1）慢阻肺患者参与医疗质量改进的实践行为有哪些?（2）收集慢阻肺患者参与医疗质量改进反馈信息的方法有哪些?

1.2 文献纳入与排除标准

纳入标准：（1）研究主题为患者参与；（2）研究对象为慢阻肺患者；（3）文献类型包括随机对照试验（RCT）、非随机对照试验、队列研究、横断面研究、定性研究、混合方法研究、专家意见、个案研究、案例系列报道等。排除标准：（1）重复发表的文献；（2）会议摘要；（3）无法获取全文的文献。

1.3 检索策略

系统检索 PubMed、Embase、Cochrane Library、中国知网、万方数据知识服务平台和中华医学期刊全文数据库。采用主题词和自由词相结合的方式进行检索，检索时限为建库至 2022-11-29。

英文检索词包括：patient participation，patient preference，patient need，patient insight，patient perspective，patients' experience，pulmonary disease，chronic obstructive。

中文检索词包括：慢阻肺、慢性阻塞性肺疾病、COPD、患者参与、以患者为中心、患者偏好。

英文检索式以 Pub Med 数据库为例，见表 1。中文以中国知网数据库为例，检索策略为：SU=“慢阻肺”+“慢性阻塞性肺疾病”+“COPD”AND SU=“患者参与”+“以患者为中心”+“患者偏好”。

1.4 文献筛选与数据提取

由 2 位研究人员独立进行文献的筛选及数据提取。第一步阅读检索到的文献题目和摘要，排除不符合纳入标准的文献，对符合标准或暂不确定的文献予以保留。第二步进一步阅读全文，对不符合纳入标准的文献予以剔除。遇到有争议的文献时与第 3 名研究人员共同讨论做出决定。通过自设表格提取纳入文献的内容，包括作者、出版时间、研究机构所在国家、患者参与的行为、患者参与数据收集与分析的方法及其他具体研究内容等。

表 1 PubMed 检索策略

Table 1 Search strategy in PubMed

序号	检索词
#1	"patient participation"［MeSH Terms］
#2	"patient preference"［MeSH Terms］
#3	"patient need"［Title/Abstract］
#4	"patient insight"［Title/Abstract］
#5	"patient perspective"［Title/Abstract］
#6	"patients′ experience"［Title/Abstract］
#7	#1 0R #2 0R #3 0R #4*OR* #5 0R #6
#8	"pulmonary disease，chronic obstructive"［MeSH Terms］
#9	"Chronic Obstructive Pulmonary Disease"［Title/Abstract］
#10	"COPD"［Title/Abstract］
#11	#8 0R #9 0R #10
#12	#7 AND #11

1.5 资料分析

基于患者参与要素框架，分析纳入文献中患者参与的行为及各行为的深度和强度，描述纳入文献中涉及的患者参与数据收集与分析的方法。

2 结果

2.1 文献筛选流程及纳入文献的基本特征

共检索文献 2 331 篇，根据文献的纳入与排除标准进行筛选，最终纳入 37 篇文献，其中英文 35 篇，中文 2 篇，文献筛选流程图见图 1。

2.2 慢阻肺患者参与医疗质量的文献基本情况

对纳入文献进行了国家、年份、患者参与类型以及收集患者参与信息的方法进行了分析。从国家分布来看，英国发表慢阻肺患者参与的相关文献最多。而近年患者参与相关文献发表逐年增加。患者参与的目的类别中，通过患者参与为临床研究提供反馈的文献占 54.05%，以为医疗实践提供反馈为目的的文献占 45.95%。纳入文献中 51.35% 的研究使用了访谈方法进行数据收集，见表 2。

2.3 慢阻肺患者参与医疗质量改进的实施情况

使用主题分析法对纳入文献进一步分析，将患者参与医疗质量改进的实施行为梳理如表 3，即患者参与类别包括参与直接的诊疗过程、组织层面的设计与管理以及患者参与研究三类，参与程度从咨询、参与到更深入的合作甚至共同领导。

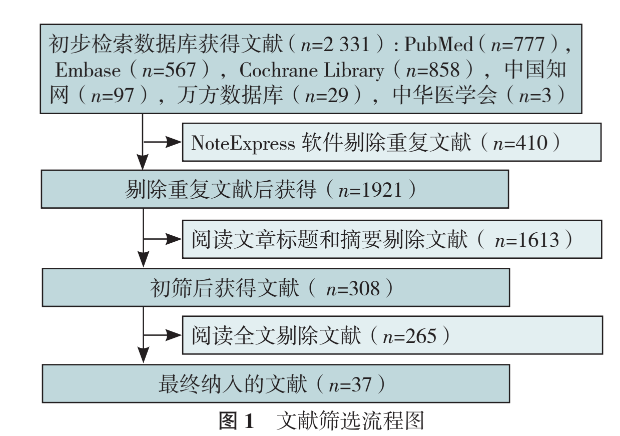


图 1 文献筛选流程图

Figure 1 Flow diagram of the inclusion process

表 2 慢阻肺患者参与医疗质量的文献基本情况

Table 2 Overview of the included literatures related to the patient involvement among COPD

项目	篇数	所占比例（%）
国家		
英国	6	16.22
美国	4	10.81
荷兰	4	10.81
德国	3	8.11
中国	3	8.11
澳大利亚	2	5.40
意大利	2	5.40
瑞典	2	5.40
其他国家（爱尔兰、巴西、丹麦、法国、加拿大、厄瓜多尔、日本、瑞士、泰国、西班牙、印度尼西亚）	11	29.73
年份		
2000—2011 年	4	10.81
2011—2015 年	9	24.32
2016—2018 年	11	29.73
2019—2022 年	14	37.84
患者参与的目的类别		
为临床研究提供反馈	20	54.05
为医疗实践提供反馈	17	45.95
收集患者声音的方法		
访谈	19	51.35
问卷调查	9	24.32
访谈 + 问卷调查	7	18.92
离散选择试验	2	5.41

注：爱尔兰、巴西、丹麦、法国、加拿大、厄瓜多尔、日本、瑞士、泰国、西班牙、印度尼西亚各 1 篇，各占 2.70%；由于数值修约，部分百分比相加不等于 100.00%。

表 3 患者参与医疗质量改进的实施情况描述

Table 3 Implementation of patient involvement in health care to improve quality of care among COPD

参与类别	参与程度		
	咨询	参与	合作伙伴，共同领导
参与直接的诊疗过程	患者接收诊疗信息，N=0	治疗中患者对治疗计划提出意愿和偏好，N=3	治疗决策是基于患者偏好、医学证据和临床判断，N=0
组织层面的设计与管理	调查了解患者的治疗体验，N=10 换行组织患者讨论他们关注的问题，N=2	纳入患者作为顾问或咨询委员会成员，N=0 换行参与医疗质量改进工具开发，N=2	患者参与质量改进委员会，N=0 换行患者参与决定如何分配卫生资源，N=0
患者参与临床研究	倾听患者需求，N=4	对干预措施提出意愿和偏好，N=10 换行参与评估工具开发，N=4 换行患者参与研究设计与实施讨论，N=2	患者参与推荐研究优先资助方向，N=0 换行患者参与干预措施应用决策，N=0

注：N 为文献数量。

2.3.1 患者参与直接的诊疗过程：患者直接参与诊疗过程主要体现为在患者的预防、诊断和治疗过程中，积极提供信息反馈，与医务人员积极沟通，做好医患共同决策。本研究纳入的相关文献有 3 篇（8.11%）[4-6]，主要关于慢阻肺患者治疗偏好和意愿的相关研究。其中，LEUNG 等[7]开展了一项定量调查研究，分析患者自报是否与医生共同讨论了生命终末期计划，对患者报告的医疗质量和对护理的满意度不同，报告与医生进行临终讨论的患者更有可能将医疗质量评为最佳（OR=2.07，95%CI：1.05~4.09），且对医疗照护非常满意（OR=1.98，95%CI：1.10~3.55）。可见，患者参与诊疗过程讨论有助于提高医疗质量和满意度。

2.3.2 患者参与组织层面的设计与管理：患者参与组织层面的设计与管理主要体现在医院管理层面调查了解患者的治疗体验（10 篇[7-16]，占 27.03%），或组织患者就他们关注的诊疗问题进行讨论（2 篇[17，18]，占 5.41%），以将患者的价值观、体验和偏好融入到医疗机构的管理中。更深入的参与形式为参与医疗质量改进工具开发（2 篇[19，20]，占 5.41%），或纳入患者作为医院管理顾问或咨询委员会成员，参与部分与患者息息相关的问题讨论。在组织层面最深入的参与形式为组织患者参与质量改进委员会，参与决定如何分配卫生资源，但尚未见相关文献。

VAN HARLINGEN 等[19]团队纳入患者参与共同设计医患护沟通的工具包开发研究。工具包开发过程纳入 19 名患者、10 名非专业照护人员和 13 名医护人员开展了 8 轮次讨论，开发了 1 个包含沟通场景设置、沟通陈述标准和对应的沟通辅助工具的工具包，确定了基于不同沟通场景的 4 个陈述、包含 11 个设计标准和 10 个选择标准的工具包。该项研究通过纳入患者参与，为改善医患沟通，进一步提高慢阻肺患者医疗质量和生活质量提供了有效可行的工具。

2.3.3 患者参与研究：患者参与研究是将患者从单纯的研究对象转变为研究的合作者，为研究各个阶段提供反馈意见，是患者参与医疗质量改进相关文献中占比较大的患者参与形式之一。研究者可通过倾听患者需求，开展解决患者优先需求问题的临床研究。在研究设计与实施阶段，组织患者讨论研究设计和实施流程，提高研究的可行性和依从性。患者在参与临床研究中，更进一步的参与合作主要体现在纳入患者参与推荐研究优先资助方向，以及患者参与干预措施的应用决策。纳入文献在患者参与研究的各环节中，主要体现在倾听患者需求（4 篇[21-24]，占 10.81%）、对干预措施提出意愿和偏好（10 篇[25-34]，占 27.03%）、参与评估工具开发（4 篇[35-38]，占 10.81%）及患者参与研究设计与实施讨论（2 篇[39-40]，占 10.81%）。

CARON-FLINTERMAN 等[39]组织慢阻肺患者就其健康研究优先事项进行讨论，通过 7 个焦点小组、1 次反馈会议和 1 次问卷调查进行患者咨询。研究发现这样的讨论咨询程序成功地引导出患者关注的研究优先事项，患者优先考虑的一些研究方向目前尚未包括在荷兰的研究计划中，可见，患者参与可扩大研究优先立项设置。

BOURNE 等[32]开展了一项评估在初级卫生保健阶段提供和支持慢阻肺自我管理计划的可行性、可接受性和临床有效性的随机对照试验。在该临床试验中，研究者纳入干预组的参与者，开展了 9 组焦点小组讨论，以深入了解患者干预措施的可行性和可接受性，以及在临床诊疗中实施干预措施的潜在促进 / 阻碍因素。纳入患者参与临床试验干预措施的实施评价，有助于为临床实践诊疗决策提供患者端的参考依据，制定出更可行的实施策略。

3 讨论

本文围绕慢阻肺领域患者参与医疗质量改进的现状进行了范围综述，目的是希望能够开发新的慢阻肺患者管理模式以提高医疗质量。虽然患者参与是一个相对较新的概念，但已经在慢阻肺领域有了广泛实践。NILSEN 等[41]在 Cochrane 发表的系统评价中提到，患者参与可能会产生更易于患者理解和执行的干预措施，有助于帮助患者学习慢阻肺的信息，如治疗方法说明、减少呼吸困难的策略开发、寻求帮助的时机、急性加重期间的决策等，获得知识和技能是患者愿意持续积极配合治疗的基础。

慢阻肺患者参与医疗质量改进可进一步划分为两类，一类是直接为医疗实践的诊疗措施提供使用反馈，

另一类是聚焦于慢阻肺患者参与临床研究。本课题组基于现有文献提炼改编了慢阻肺患者参与医疗质量改进的实践策略矩阵框架，并发现大多数文献的患者参与实践是组织患者就其所关注的诊疗问题进行讨论，尚未发现发展到合作与领导关系的深度参与。虽然现有实践策略通常把患者参与作为一种行为，但其实患者参与涉及多种复杂的组织活动，不同活动的参与强度与组织难度不同，需要投入的资源与体现出的价值也不同。

通过该范围综述发现，调查了解医疗实践过程中患者的治疗体验，以及临床研究中患者对干预措施提出的意愿和偏好，是现有慢阻肺领域中患者参与医疗质量改进实施较多的两种形式。但其实这两种形式可以归纳为患者需求与体验的数据收集、分析与应用。随着以患者为中心的医疗卫生服务理念和实践的不断发展，在患者治疗过程中获取患者的体验、见解以及需求等数据，并将其有效地融入到患者的治疗和管理方案之中日益受到重视，GOLD[42]提出选择合适吸入装置的基本原则之一包括评估并考虑患者的接受能力、满意度以及偏好。让患者参与制定个体化治疗计划可改善其依从性[43]，满足患者的需求是引导临床诊疗、管理乃至研究的前提，也是近年来国内外一直在积极关注的以患者为中心理念的实践落地措施。

局限性和展望：本研究主要站在患者参与医疗质量改进的角度进行范围综述。虽然医患共同决策是患者参与诊疗过程的直接体现，随着循证医学的发展，医患共同决策的实施日渐成熟，已有研究者对此进行过专门综述。因此本次范围综述排除了直接诊疗过程中的医患共同决策文献。此外，本范围综述主要聚焦于慢阻肺患者参与的多形式行为，并非专门针对患者参与的效果评价，因此检索筛选后得到的文献仅见一篇通过定量调查研究，分析患者自报是否与医生共同讨论生命终末期计划对患者报告的医疗质量和对护理满意度的影响。其他文献并未专门针对是否采用患者参与模式进行效果评价研究，因此本范围综述未关注效果评价。未来将进一步探索慢阻肺领域中患者参与医疗质量改进框架中有效且能够落地实施的行为策略，以期改善慢阻肺患者的临床结局和生活质量。

作者贡献：陈亚红提出临床问题需求，并与褚红玲共同讨论提出研究思路，即分析慢阻肺领域患者参与医疗质量改进的研究现状，为制定中国慢阻肺领域患者参与的实施策略提供参考依据；褚红玲负责进行范围综述的整体规划和文献检索，李姝润、李信麟负责文献筛选、资料提取、数据分析等；褚红玲和李姝润负责论文起草，李信麟参与论文草稿的修改。陈亚红负责最终版本修订，对论文负责。所有作者确认论文终稿。

本文无利益冲突。

参考文献

[1] 中华医学会呼吸病学分会慢性阻塞性肺疾病学组，中国医师协会呼吸医师分会慢性阻塞性肺疾病工作委员会. 慢性阻塞性肺疾病诊治指南（2021年修订版）[J]. 中华结核和呼吸杂志，2021，44（3）：170-205. DOI：10.3760/cma.j.cn112147-20210109-00031.

[2] Guidelines for the diagnosis and management of chronic obstructive pulmonary disease（revised version 2021）[J]. Chinese Journal of Tuberculosis and Respiratory Diseases，2021，44（3）：170-205. DOI：10.3760/cma.j.cn112147-20210109-00031.

[3] LOCKWOOD C，DOS SANTOS K B，PAP R. Practical guidance for knowledge synthesis：scoping review methods [J]. Asian Nurs Res，2019，13（5）：287-294. DOI：10.1016/j.anr.2019.11.002.

[4] CARMAN K L，DARDESS P，MAURER M，et al. Patient and family engagement：a framework for understanding the elements and developing interventions and policies [J]. Health Aff（Millwood），2013，32（2）：223-231. DOI：10.1377/hlthaff.2012.1133.

[5] LEWIS H B，SCHROEDER M，GUNSOY N B，et al. Evaluating patient preferences of maintenance therapy for the treatment of chronic obstructive pulmonary disease：a discrete choice experiment in the UK，USA and Germany [J]. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis，2020，15：595-604. DOI：10.2147/COPD.S221980.

[6] MIDDLEMASS J B，VOS J，SIRIWARDENA A N. Perceptions on use of home telemonitoring in patients with long term conditions - concordance with the Health Information Technology Acceptance Model：a qualitative collective case study [J]. BMC Med Inform Decis Mak，2017，17（1）：89. DOI：10.1186/s12911-017-0486-5.

[7] MANISCALCO M，MARTUCCI M，FUSCHILLO S，et al. Portable oxygen concentrator vesus oxygen cylinder in chronic lung disease：patient preferences and psychological implications [C] //Rehabilitation and chronic care. European Respiratory Society，2020：56. DOI：10.1183/13993003.congress-2020.407.

[8] LEUNG J M，UDRIS E M，UMAN J，et al. The effect of end-of-life discussions on perceived quality of care and health status among patients with COPD [J]. Chest，2012，142（1）：128-133. DOI：10.1378/chest.11-2222.

[9] MIRAVITLLES M，MONTERO-CABALLERO J，RICHARD F，et al. A cross-sectional study to assess inhalation device handling and patient satisfaction in COPD [J]. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis，2016，11：407-415. DOI：10.2147/COPD.S91118.

[10] MOUSING C A，SØRENSEN D. Living with the risk of being infected：COPD patients' experiences during the coronavirus pandemic [J]. J Clin Nurs，2021，30（11/12）：1719-1729. DOI：10.1111/jocn.15727.

[11] MARX G，NASSE M，STANZE H，et al. Meaning of living with severe chronic obstructive lung disease：a qualitative study [J]. BMJ Open，2016，6（12）：e011555. DOI：10.1136/bmjopen-2016-011555.

[12] MCDONALD V M，SIMPSON J L，MCELDUFF P，et al. Older peoples' perception of tests used in the assessment and management of COPD and asthma [J]. Clin Respir J，2013，7（4）：367-



374. DOI：10.1111/crj.12017.

[13] LUHR K，HOLMEFUR M，THEANDER K，et al. Patient participation during and after a self-management programme in primary healthcare - The experience of patients with chronic obstructive pulmonary disease or chronic heart failure [J] . Patient Educ Couns，2018，101（6）：1137-1142. DOI：10.1016/j.pec.2017.12.020.

[14] MESHE O F，BUNGAY H，CLAYDON L S. Participants' experiences of the benefits，barriers and facilitators of attending a community-based exercise programme for people with chronic obstructive pulmonary disease [J] . Health Soc Care Community，2020，28（3）：969-978. DOI：10.1111/hsc.12929.

[15] MAN K N，TIAN Z P，LAM D C L，et al. Satisfaction，preference and error occurrence of three dry powder inhalers as assessed by a cohort naïve to inhaler operation [J] . Int J Chron Obstruct Pulmon Dis，2018，13：1949-1963. DOI：10.2147/COPD.S152285.

[16] LINDE P，HANKE G，VOLTZ R，et al. Unpredictable episodic breathlessness in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease and lung cancer：a qualitative study [J] . Support Care Cancer，2018，26（4）：1097-1104. DOI：10.1007/s00520-017-3928-9.

[17] 吴阳静，杜小君，汪梦娜 . 动机性访谈对慢性阻塞性肺疾病患者氧疗依从性的影响 [J] . 中国临床保健杂志，2012，15（5）：548-549. DOI：10.3969/J.issn.1672-6790.2012.05.042.

[18] MAHMUDAH R L，IKAWATI Z，WAHYONO D. A qualitative study of perspectives，expectations and needs of education in chronic obstructive pulmonary disease（COPD）[J] . Int J Curr Pharm Sci，2016，9（1）：32. DOI：10.22159/ijcpr.2017v9i1.16601.

[19] 李丹，朱素翠 . COPD 患者拒绝肺康复治疗影响因素的质性研究 [J] . 护理学杂志，2017，32（13）：6-9. DOI：10.3870/j.issn.1001-4152.2017.13.006.

[20] VAN HARLINGEN A O W，VAN DE VEN L G，HASSELAAR J，et al. Developing a toolkit for patients with COPD or chronic heart failure and their informal caregivers to improve person-centredness in conversations with healthcare professionals：a Design Thinking approach [J] . Patient Educ Couns，2022，105（11）：3324-3330. DOI：10.1016/j.pec.2022.07.002.

[21] CHERREZ OJEDA I，CALDERON J C，JOVE O L，et al. What kind of information and communication technologies do patients with COPD prefer to use? A cross-sectional study in Latin America [J] . Chron Respir Dis，2018，15（3）：286-295. DOI：10.1177/1479972317741895.

[22] BUNNAG C，FUANGTONG R，POTHIRAT C，et al. A comparative study of patients' preferences and sensory perceptions of three forms of inhalers among Thai asthma and COPD patients [J] . Asian Pac J Allergy Immunol，2007，25（2/3）：99-109.

[23] APPS L D，HARRISON S L，MITCHELL K E，et al. A qualitative study of patients' experiences of participating in SPACE for COPD：a Self-management Programme of Activity，Coping and Education [J] . ERJ Open Res，2017，3（4）：00017-02017. DOI：10.1183/23120541.00017-2017.

[24] BALZANO G，BATTILORO R，BIRAGHI M，et al. Effectiveness and acceptability of a domiciliary multidrug inhalation treatment in elderly patients with chronic airflow obstruction：metered dose inhaler versus jet nebulizer [J] . J Aerosol Med，2000，13（1）：25-33. DOI：10.1089/jam.2000.13.25.

[25] MOLIMARD M，COLTHORPE P. Inhaler devices for chronic obstructive pulmonary disease：insights from patients and healthcare practitioners [J] . J Aerosol Med Pulm Drug Deliv，2015，28（3）：219-228. DOI：10.1089/jamp.2014.1142.

[26] CAHALAN R，GREEN J，MEADE C，et al. "SingStrong"：singing for better lung health in COPD - A pilot study [J] . Physiother Theory Pract，2022，38（12）：1978-1986. DOI：10.1080/09593985.2021.1907825.

[27] CHAPMAN K R，FOGARTY C M，PECKITT C，et al. Delivery characteristics and patients' handling of two single-dose dry-powder inhalers used in COPD [J] . Int J Chron Obstruct Pulmon Dis，2011，6：353-363. DOI：10.2147/COPD.S18529.

[28] OHNO T，WADA S，HANADA S，et al. Efficacy of indacaterol on quality of life and pulmonary function in patients with COPD and inhaler device preferences [J] . Int J Chron Obstruct Pulmon Dis，2014，9：107-114. DOI：10.2147/COPD.S56777.

[29] KERWIN E M，SPANGENTHAL S，ZVARICH M，et al. ELLIPTA Versus DISKUS plus HandiHaler in COPD：a Randomized，Open-Label，Crossover Study in a Clinical Trial Setting [J] . Chronic Obstr Pulm Dis，2020，7（2）：118-129. DOI：10.15326/jcopdf.7.2.2019.0153.

[30] UTENS C M A，GOOSSENS L M A，VAN SCHAYCK O C P，et al. Patient preference and satisfaction in hospital-at-home and usual hospital care for COPD exacerbations：results of a randomised controlled trial [J] . Int J Nurs Stud，2013，50（11）：1537-1549. DOI：10.1016/j.ijnurstu.2013.03.006.

[31] ZWAKMAN M，WELDAM S W M，VERVOORT S C J M，et al. Patients' perspectives on the COPD-GRIP intervention，a new nursing care intervention for COPD [J] . BMC Fam Pract，2019，20（1）：78. DOI：10.1186/s12875-019-0957-0.

[32] GRIGOLETTO I，DE LIMA F F，ETO D A，et al. Satisfaction and adherence of COPD patients to a conventional training associated with functional exercises and to a conventional training isolated：a qualiquantitative study [J] . Patient Prefer Adherence，2022，16：2759-2772. DOI：10.2147/PPA.S367088.

[33] BOURNE C，HOUCHEN-WOLLOFF L，PATEL P，et al. Self-management programme of activity coping and education-SPACE for COPD（C）-in primary care：a pragmatic randomised trial [J] . BMJ Open Respir Res，2022，9（1）：e001443. DOI：10.1136/bmjresp-2022-001443.

[34] APPS L D，MITCHELL K E，HARRISON S L，et al. The development and pilot testing of the self-management programme of activity，coping and education for chronic obstructive pulmonary disease（SPACE for COPD）[J] . Int J Chron Obstruct Pulmon Dis，2013，8：317-327. DOI：10.2147/COPD.S40414.

[35] KARDOS P，HAGEDORN-PEINZ I. The impact of indacaterol/glycopyrronium fixed-dose combination versus tiotropium monotherapy on lung function and treatment preference：a randomized crossover study - the FAVOR study [J] . Int J Chron Obstruct Pulmon Dis，2017，13：69-77. DOI：10.2147/COPD.

S146189.

[36] PATALANO F，GUTZWILLER F S，SHAH B，et al. Gathering structured patient insight to drive the PRO strategy in COPD：patient-centric drug development from theory to practice［J］. Adv Ther，2020，37（1）：17-26. DOI：10.1007/s12325-019-01134-x.

[37] PAAP M C S，BODE C，LENFERINK L I M，et al. Identifying key domains of health-related quality of life for patients with chronic obstructive pulmonary disease：the patient perspective［J］. Health Qual Life Outcomes，2014，12：106. DOI：10.1186/s12955-014-0106-3.

[38] ALTMAN P，BERGNA M A，GARCIA G R，et al. Patient perception of Breezhaler® and Ellipta® device feedback mechanisms in COPD：the ADVANTAGE Study［J］. Curr Med Res Opin，2019，35（2）：221-227. DOI：10.1080/03007995.2018.1464437.

[39] DUMAIS K M，DIAS N，KHURANA L，et al. Preferences for use and design of electronic patient-reported outcomes in patients with chronic obstructive pulmonary disease［J］. Patient，2019，12（6）：621-629. DOI：10.1007/s40271-019-00376-9.

[40] CARON-FLINTERMAN J F，BROERSE J E W，TEERLING J，et al. Patients' priorities concerning health research：the case of asthma and COPD research in the Netherlands［J］. Health Expect，2005，8（3）：253-263. DOI：10.1111/j.1369-7625.2005.00337.x.

[41] FLINK M，BRANDBERG C，EKSTEDT M. Why patients decline participation in an intervention to reduce re-hospitalization through patient activation：whom are we missing?［J］. Trials，2019，20（1）：82. DOI：10.1186/s13063-019-3187-9.

[42] NILSEN E S，MYRHAUG H T，JOHANSEN M，et al. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research，clinical practice guidelines and patient information material［J］. Cochrane Database Syst Rev，2006，2006（3）：CD004563. DOI：10.1002/14651858.CD004563.pub2.

[43] Global Strategy for Prevention，Diagnosis and Management of COPD：2024 Report［EB/OL］.［2024-04-01］. https://goldcopd.org/.

[44] GALLEFOSS F，BAKKE P S. Impact of patient education and self-management on morbidity in asthmatics and patients with chronic obstructive pulmonary disease［J］. Respir Med，2000，94（3）：279-287. DOI：10.1053/rmed.1999.0749.

（收稿日期：2024-03-10；修回日期：2024-05-20）
（本文编辑：毛亚敏）